



19-20 de octubre de 2017
España

Comunicación oral

Organizado por **uc3m**

LAS ENFERMEDADES RARAS COMO CONSTRUCCIÓN SOCIAL: EL PAPEL DE LA PRENSA LOCAL EN EL EMPODERAMIENTO DE LOS PACIENTES

María Zamora Hernández

Juan Antonio Rodríguez Sánchez

Universidad de Salamanca

Trabajo desarrollado en el marco del proyecto SA251U14 (Junta de Castilla y León)

ÍNDICE

- **1. INTRODUCCIÓN**
- **2. OBJETIVOS**
- **3. METODOLOGÍA**
- **4. RESULTADOS**
- **5. CONCLUSIONES**

INTRODUCCIÓN

- Concepto
- Situación en España



OBJETIVOS

- Hipótesis
- Objetivos :
 - Identificar los mecanismos de construcción social de la categoría “enfermedades raras”
 - Comprender el papel que la prensa local tiene en los mismos.

MATERIAL Y MÉTODO

- Fundamentación teórica
 - El análisis de contenidos
 - Las teorías de la agenda
 - Las teorías del encuadramiento
- Etapas de la investigación
 - Búsqueda del periódico
 - Obtención
 - Primera fase de búsquedas
 - Segunda fase de búsquedas
 - Selección de las unidades de análisis
 - Conformación de la base de datos
 - Análisis cualitativo
 - Análisis cuantitativo



RESULTADOS

Páginas	Número	Porcentaje de representación
Páginas totales	416356	100%
Páginas con referencias	862	0,21%
Páginas con artículos	174	0,04%

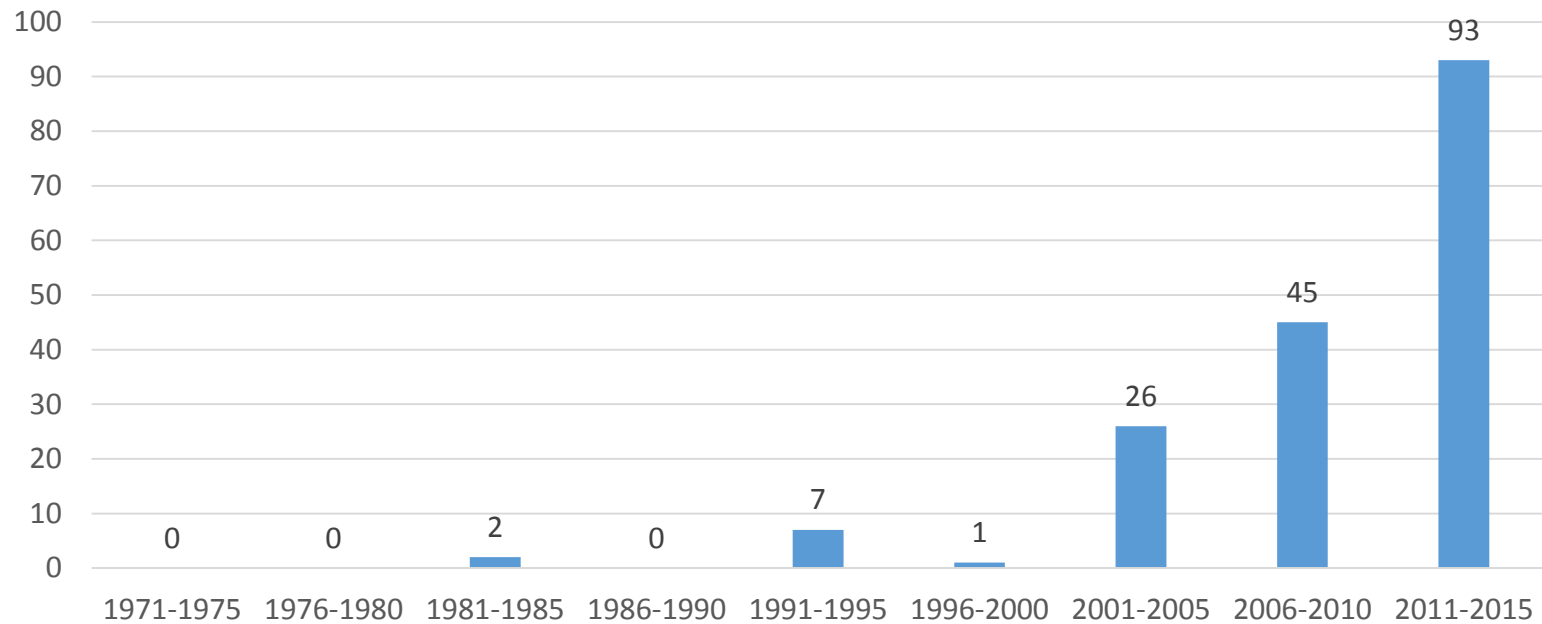
RESULTADOS

Tipo de artículo	Número de Artículos	Porcentaje
Artículo	3	1,72%
Entrevista	2	1,14%
Noticia	165	94,82%
Reportaje	3	1,72%

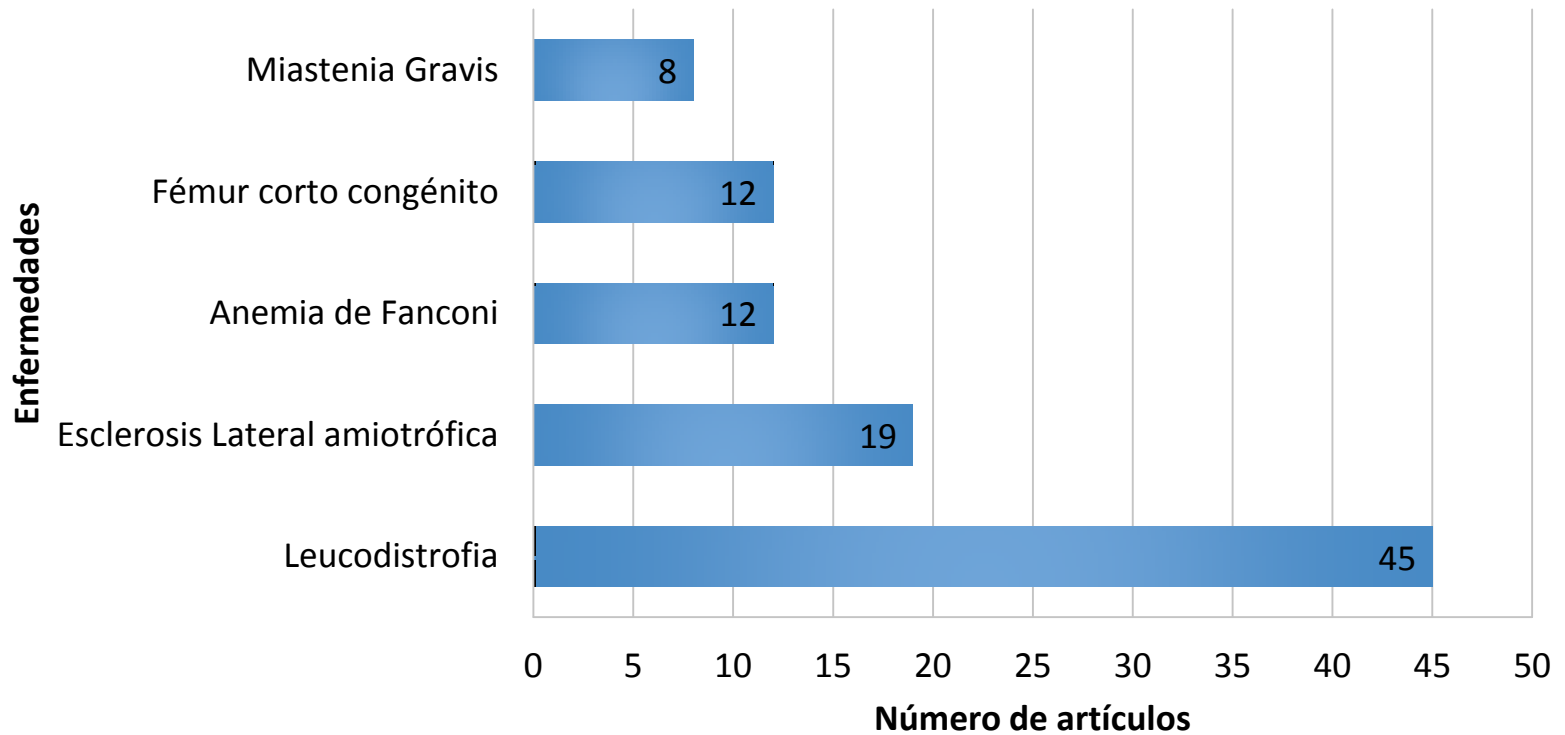
RESULTADOS

Ámbito de la Noticia	Número de Artículos	Porcentajes
Internacional	9	5,17%
Local	109	62,64%
Nacional	41	23,56%
Regional	14	8,04%

RESULTADOS



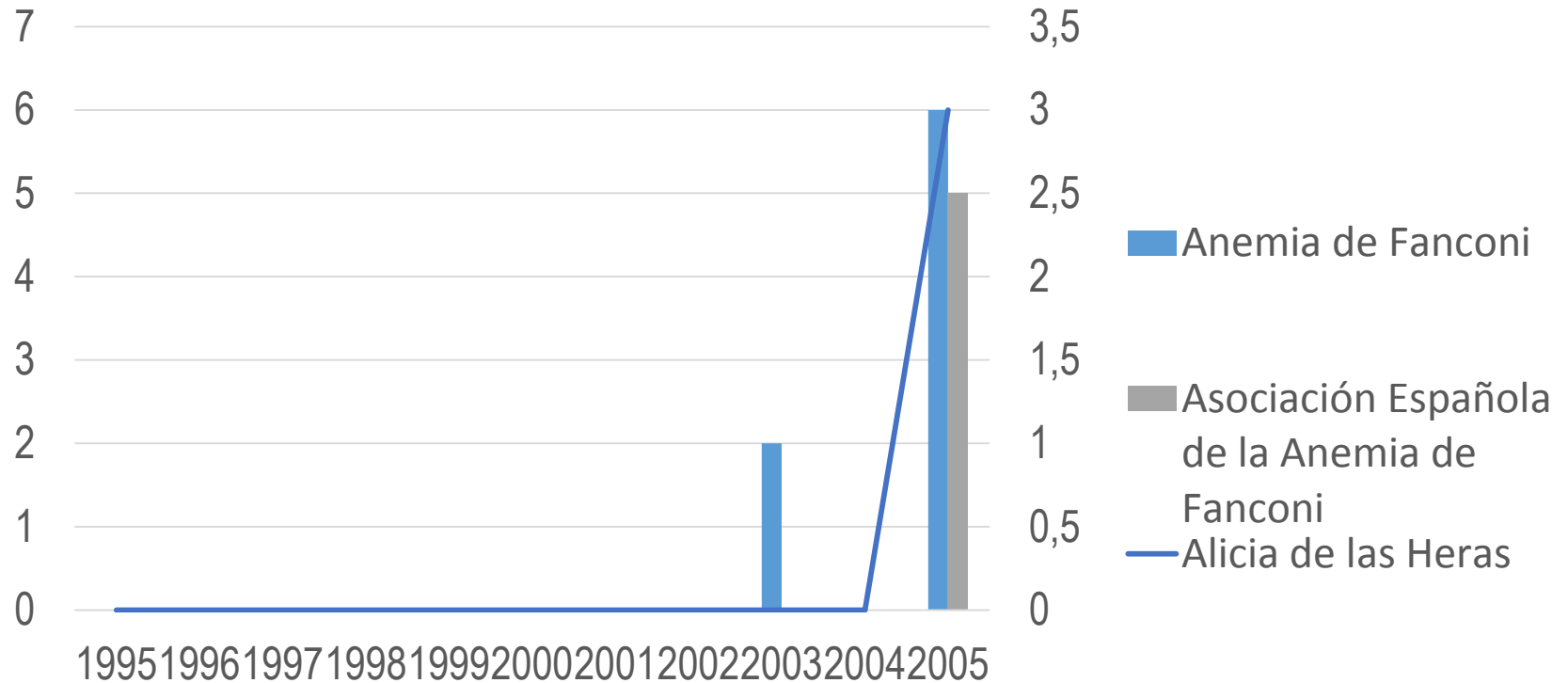
RESULTADOS



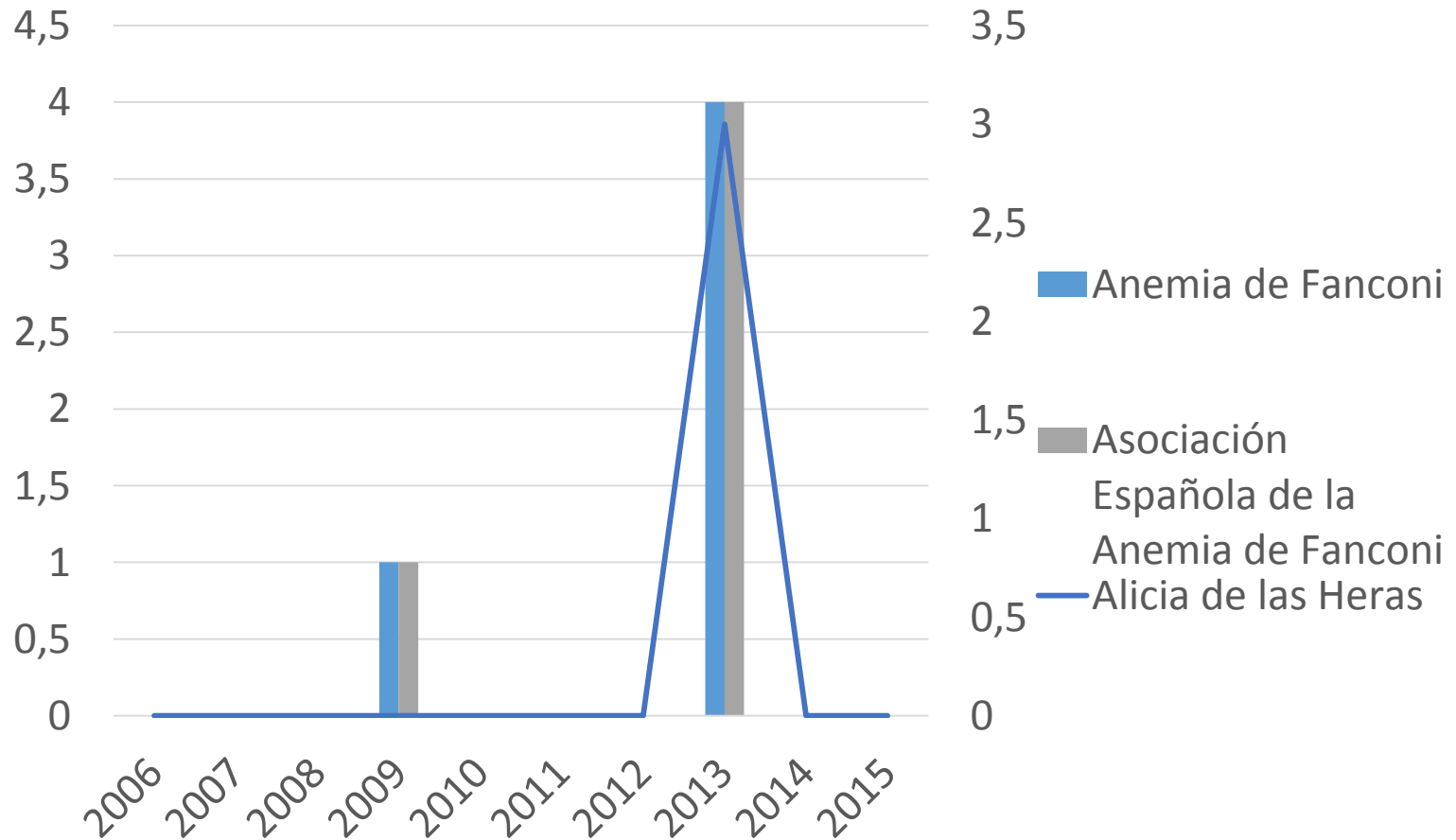
Organizado por **uc3m**

19-20 Octubre 2017

RESULTADOS



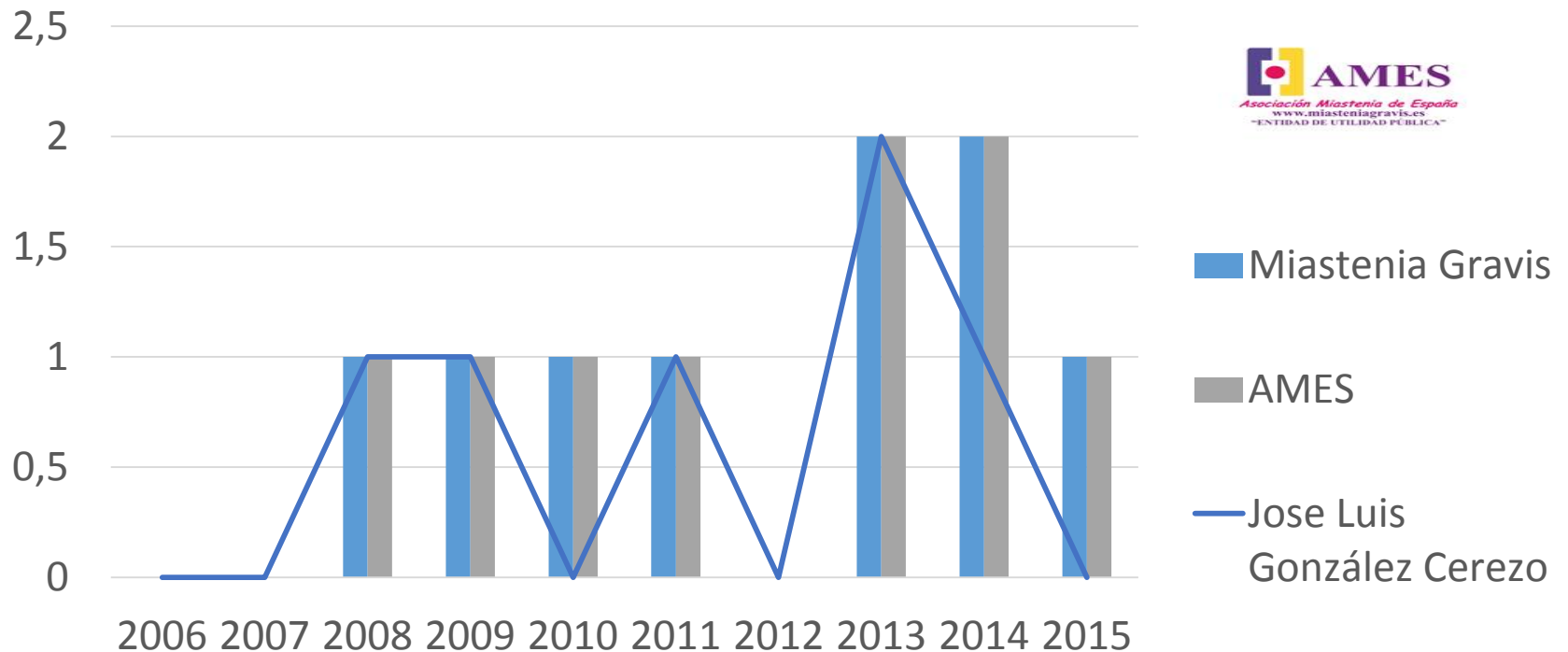
RESULTADOS



RESULTADOS



RESULTADOS

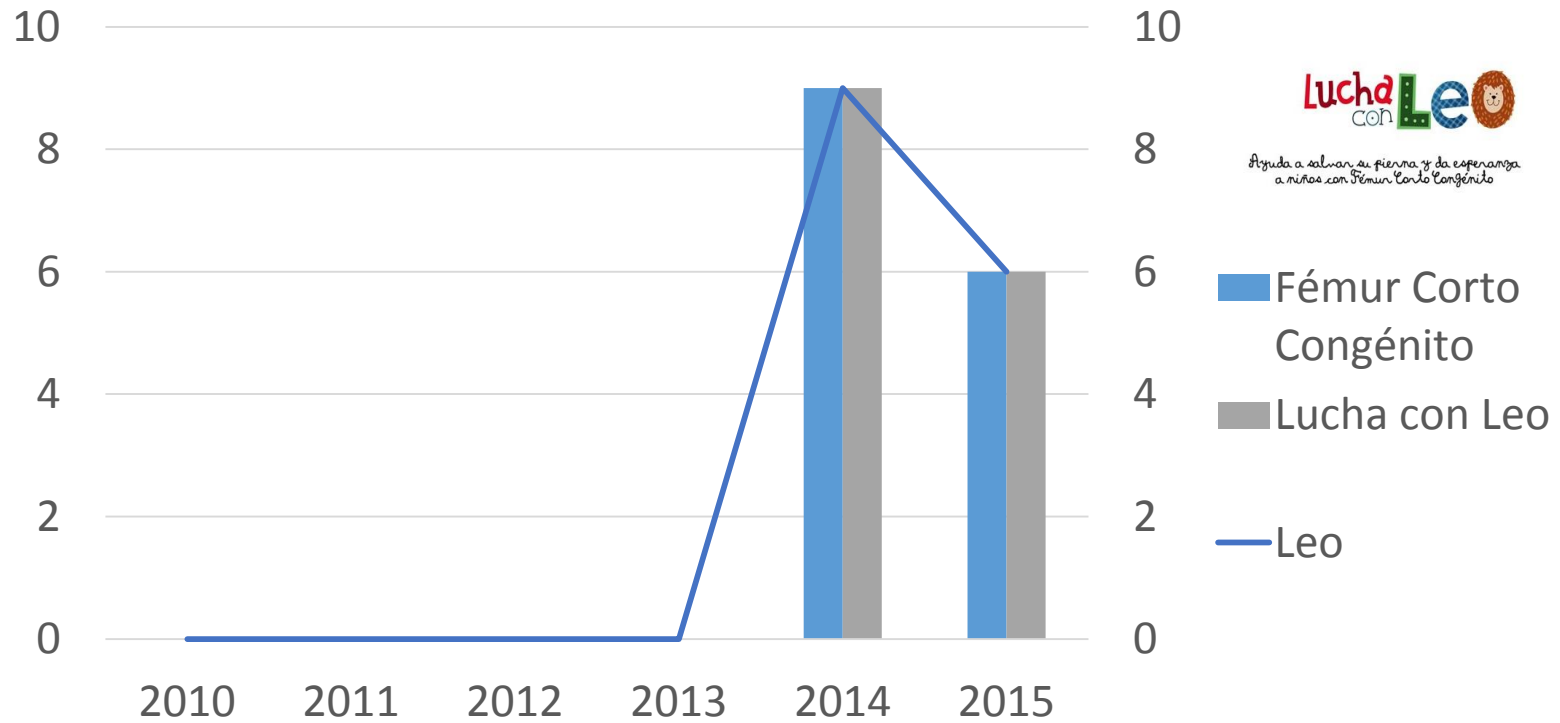


RESULTADOS



*Ayuda a salvar su piel y da esperanza
a niños con Fémur Corto Congénito*

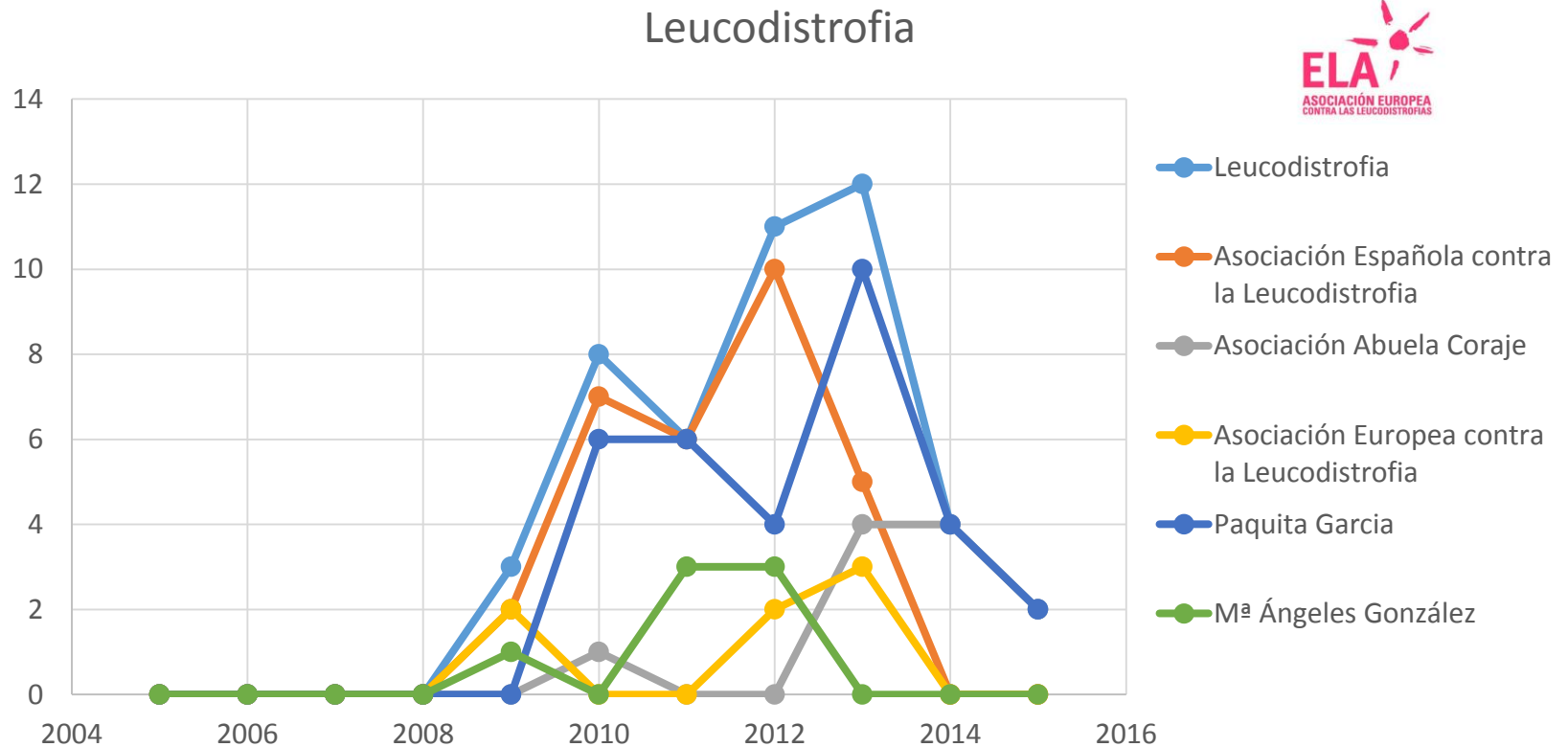
RESULTADOS



RESULTADOS



RESULTADOS



CONCLUSIONES

1. La investigación realizada en el periódico *El Adelantado de Segovia* para el período 1971-2015 muestra la aparición del actual concepto de “enfermedades raras” en la década de los ochenta, con una mínima presencia hasta el inicio del siglo XXI en que la información sobre estas condiciones patológicas experimenta un crecimiento continuo.

CONCLUSIONES

2. El periódico ofrece noticias sobre algunas enfermedades raras concretas, cuyo contenido se vincula a la organización de eventos públicos por parte de asociaciones locales de personas afectadas y sus familiares, algo corroborado por la aparición de las mismas en la sección Sociedad. Los géneros periodísticos que supongan ampliación de la información o investigación tienen muy escasa frecuencia.

CONCLUSIONES

3. La agenda del periódico está marcada por su ámbito provincial y el objetivo de actuar como cronista, lo que facilita la incorporación en la misma de cualquier noticia local: la existencia de casos singulares en la provincia, los movimientos sociales segovianos con visibilidad y las actividades celebradas en Segovia son las principales características para que las enfermedades raras se incorporen a la agenda. Por estos motivos son la leucodistrofia, la ELA, la anemia de Fanconi, el fémur corto congénito y la miastenia gravis las que alcanzan mayor relieve informativo por cumplir con ellas.

CONCLUSIONES

4. Los criterios expuestos han supuesto que sean las asociaciones de pacientes las que han forzado la aparición en prensa de las enfermedades raras mediante estrategias de visibilización. La contextualización de la evolución cronológica de estas noticias con los acontecimientos sociales y políticos en Europa, España y Castilla y León, muestran el papel que aquellas han tenido en la construcción cultural de esta categoría.

CONCLUSIONES

5. Podemos considerar que las noticias sobre enfermedades raras adquieren importancia por acompañarse frecuentemente de fotografía. La información contenida suele ser redactada por periodistas no especializados del propio diario a partir de los datos suministrados por las asociaciones. Enfermedad, asociación y persona afectada o representante asociativo son indisociables, lo que pone rostro a la noticia y fomenta la sensibilización social.

CONCLUSIONES

6. La procedencia de la información y el carácter local del periódico permiten comprender que los artículos asuman las reivindicaciones asociativas, si bien con el sesgo impuesto por las noticias prioritarias: los eventos aparecen ligados a la solidaridad ciudadana. Tanto ésta como las estrategias visibilizadoras, a las que se une el apoyo por parte de personajes públicos, se consolidan como efectivas y aumentan progresivamente en el período estudiado.

CONCLUSIONES

7. Como contraposición, las expectativas ante soluciones por parte de la ciencia y la información sobre avances médicos tienen escaso relieve en *El Adelantado* e incluso disminuye en el período estudiado. Ni hospitales ni centros de investigación funcionan como informantes, ni son citados habitualmente. Esto subraya un predominio de la imagen social de las enfermedades raras, frente a la imagen médica y alerta sobre los retos de los profesionales de la salud como comunicadores.

Muchas gracias por su
atención

Thank you for your attention

Merci de votre attention

Muito obrigada por sua
atenção